



Registro de Malformaciones Congénitas en Kentucky (KBSR)

¿Qué es KBSR?

El KBSR es un sistema de registro por ley estatal diseñado para proporcionar información de la incidencia, prevalencia, tendencia y posibles causas de mortinatos, malformaciones congénitas y condiciones discapacitantes. Con este fin, el KBSR recopila información desde el nacimiento hasta los cinco años de vida de los niños que han sido diagnosticados con una o más de las condiciones especificadas en las Regulaciones Administrativas Kentucky (902 KAR 19:010). La información proviene de los certificados de nacimiento, mortinatos y de defunción; de cuidados intensivos y hospitales de maternidad; laboratorios; otras agencias del estado con sistema de registro; y clínicas de genética. El KBSR opera bajo la autoridad de los Estatutos Revisados de Kentucky (KRS) 211.651-670.

Misión

La misión del KBSR es promocionar la identificación oportuna y exacta de los niños con anomalías congénitas y otras condiciones discapacitantes con el fin de facilitar la prevención, planificación y entrega de servicios en el estado de Kentucky.

Desde el 1998, el KBSR se ha dedicado a:

- Prevenir las malformaciones congénitas garantizando el **registro** oportuno, completo y exacto de los defectos congénitos;
- Referir a los niños con malformaciones congénitas a los **servicios** adecuados;
- Proporcionar información para los estudios **investigativos** después de la revisión adecuada; e
- Implementar los programas de **prevención** de las malformaciones congénitas en Kentucky.



¿Qué es un defecto congénito?

Las malformaciones congénitas (anomalías congénitas) son aquellos problemas de salud que alteran la estructura de una o más partes del cuerpo y que tienen lugar durante el desarrollo en el embarazo.¹ Las malformaciones congénitas afectan el aspecto o funcionamiento del cuerpo, o ambos. Algunos problemas son bien simples y no requieren de intervención o pueden ser corregidos con cirugías o terapias, mientras que otras malformaciones congénitas pueden causar discapacidades físicas y/o mentales permanentes. Un defecto congénito puede que no afecte la esperanza de vida del niño; sin embargo, algunas malformaciones congénitas pueden afectar la esperanza de vida dependiendo de la gravedad.

Las malformaciones congénitas son comunes

Cerca de 120,000 bebés nacen con una malformación congénita grave en los Estados Unidos cada año, que equivale a 1 en cada 33 nacidos.¹ En Kentucky, las malformaciones congénitas son aún más comunes. Cada año, unos 4,900 bebés (alrededor de 1 en cada 12 nacimientos) tienen una malformación congénita, incluyendo malformaciones graves y menores así como las que son transitorias (las que se resuelven naturalmente por sí solas).



Cada 4 ½ minutos nace un bebé con malformación congénita en los Estados Unidos.

Las malformaciones congénitas son costosas

Las malformaciones congénitas causan dolor y sufrimiento a las familias, y la presión económica que implica el cuidado de un niño con malformaciones congénitas puede ser considerable. A menudo, los bebés que nacen con malformaciones congénitas necesitan tratamientos o servicios especiales para prosperar, lo cual encarece la atención. Es posible que sólo se trate de los costos de una única cirugía o que se necesiten tratamientos e intervención de por vida. Las familias, las comunidades y el gobierno comparten estos costos.



Cada año los costos hospitalarios totales para los niños y adultos con malformaciones congénitas en los EE.UU. sobrepasan los \$2.6 mil millones, Sin incluir la atención ambulatoria y otros muchos gastos de atención de salud.

En general desde el 2000 al 2010, el promedio del total de gastos hospitalarios fue aproximadamente seis veces mayor en los niños con malformaciones congénitas que en aquellos sin malformaciones congénitas.² Uno de los elementos que eleva los costos es la estadía prolongada, puesto que el promedio de la estadía hospitalaria de los niños con malformaciones congénitas es más del doble.²

Las malformaciones congénitas son cruciales

Las malformaciones congénitas son una causa común de mortalidad entre los niños pequeños (menores de 1 año de edad). En Kentucky y en los Estados Unidos, aproximadamente el 20% de la mortalidad infantil es causada por malformaciones congénitas; esto en Kentucky equivale a unos 81 casos al año.³ En Kentucky también las malformaciones congénitas están asociados con aproximadamente 45 mortinatos por año (alrededor del 13% de todas las muertes

Las malformaciones congénitas causan

1 de cada 5

muerter durante el primer año de vida.



Referencias

1. Centers for Disease Control and Prevention. Birth defects facts. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities. <http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/facts.html>. Last updated October 20, 2014. Accessed October 9, 2015.
2. Moffitt KB, Case AP, Farag NH, Canfield MA. Hospitalization charges for children with birth defects in Texas, 2001 to 2010. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol. 2015 Dec 21. doi: 10.1002/bdra.23470.
3. Kentucky Department for Public Health. Public health child fatality review program 2016 annual report. <http://chfs.ky.gov/dph/mch/cfhi/childfatality.htm>. Accessed November 16, 2016.